STICHTING "VOORBIJ DE LAATSTE STAD"

Doelstelling: De Stichting heeft ten doel de zorg voor en de begeleiding van terminale patienten en het instellen van centra voor verzorging en begeleiding van terminale patienten, alles binnen Nederland.

Bestuur : Mevr.Prof.Dr.B.H.P.van der Werf-Messing
Ir.H.M.A.van Berkel
Drs.C.J.W.van der Horst
Dr.F.J.G.Oostvogel
Dr R.L.Polak
Prof.Dr. C.J.B.J.Trimbos

Aan het roer dien avond stond het hart
en scheepte maan en bossen bij zich in
en zeilend over spiegeling
van al wat het geleden had
voer het met wind en schemering
om boeg en tuig
voorbij de laatste stad.

Gerrit Achterberg
1905 - 1962

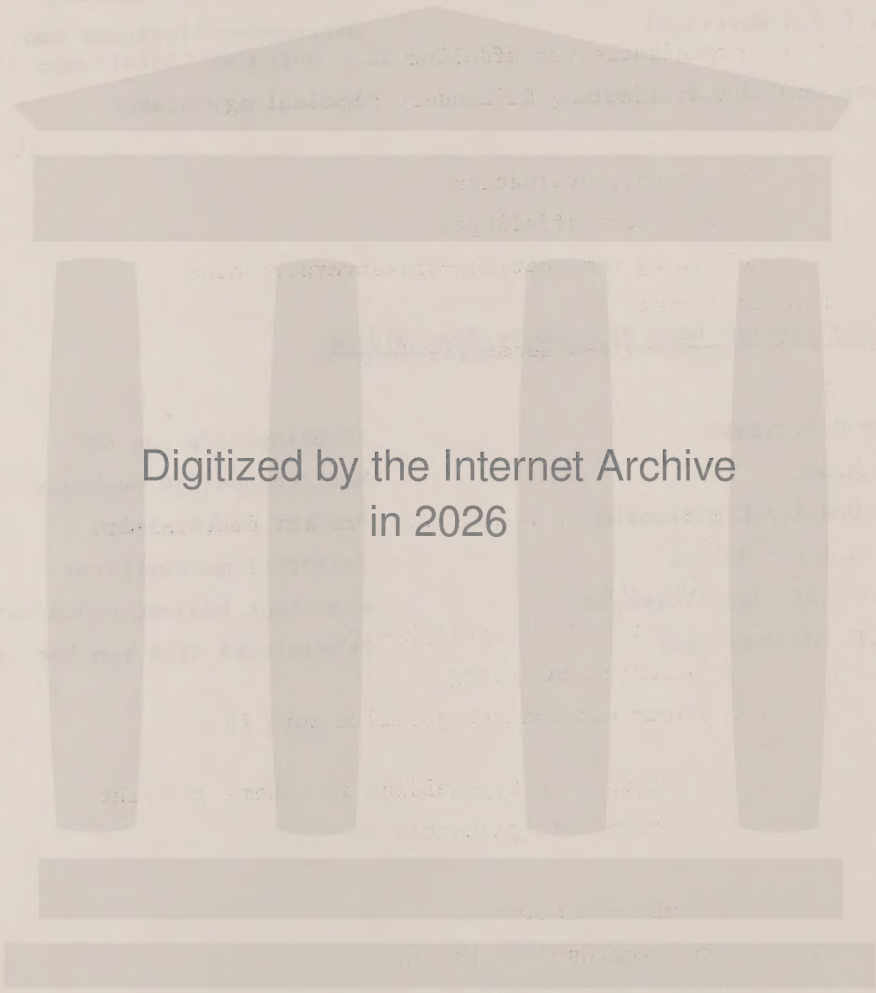
Nederlands Instituut voor Gerontologie
Postbus 1287 - 6501 BG Nijmegen
Telefoon 080 - 22 81 90

Begeleidingscommissie van het projekt Terminale Zorg

Mw A.J.H.M.v.d.Berg-Meulenbroeks	Hoofd verplegingsdienst
Mw Drs A.R.C.M.Bruning	Psycholoog
Mw M.E.de Jong-Vekemans	Sociaal verpleegkundige
Dr.F.J.G.Oostvogel	Geneesheer-direkteur van Antonius-IJsselmonde
Prof.Dr.C.J.B.J.Trimbos	Sociaal psychiater

Leden van het team Bijzondere Begeleiding

Dhr F.P.M.Baar	Afdelingsarts van B2
Mw M.Bot	Maatschappelijk werkende
Mw Drs.A.R.C.M.Bruning	Projekt coördinator
Mw M.J.ter Huurne	Pastoraal medewerkster
Mw M.E.de Jong-Vekemans	Assistent projekt coördinator
Dr.F.J.G.Oostvogel	Begeleidend arts van het projekt.



Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/stichtingvoorbij0000gerr

I N H O U D

	Pagina
Voorwoord	1
Uitbreiding van het Team Bijzondere Begeleiding	2
Centralisering van terminale patienten op afdeling B2	3
Patienten en Familie	3
Accomodatie	5 - 6
Structuur en organisatie van afdeling B2	6 - 7
Medewerkers van de afdeling Bijzondere Begeleiding	9
Vrijwilligers	10 - 11
Rapportage, overdracht, evaluaties	11
Terminale zorg op andere afdelingen	12
Opvang en begeleiding van leerling-ziekenverzorgenden	13
Bereikbaarheidsdienst	14
Problemen rond het projekt Terminale Zorg	14
Registratie	17
Pijnproblematiek	17
Abstineren	17
Kwantitatieve gegevens over de patienten en hun familieleden over 1980 - 1981	18
Integrale terminale zorg	21
Ontwikkelingen van het Maatschappelijk Werk	23
Ervaringen van vóórbezoek en nazorg	25
Kwantitatieve gegevens van maatschappelijke zorg in 1980 - 1981	26
Taken van het team Bijzondere Begeleiding in schema gebracht	27
Pastorale zorg voor terminale patienten	27
Onderzoek	29
Bijscholing in Antonius-IJsselmonde	30
Bijscholing buiten Antonius-IJsselmonde	31
Stagiaires. Informatie naar buiten	32
Contacten met de wijk Groot IJsselmonde	33
Landelijke Werkgroep Terminale Zorg	34
Video	34
Bibliotheek	35
Nawoord	36

V O O R W O O R D

Naast het vele extra werk dat het Projekt Terminale Zorg in ons verpleeghuis met zich meebrengt, is het steeds weer een hele opgave een jaarverslag te maken. Bovendien laten vele werkzaamheden zich niet steeds binnen een kalenderjaar vatten. Zodoende is nu een overzicht van twee jaren, 1980 en 1981, gegeven.

Deze jaren hebben zich gekenmerkt door een uitbreiding van het team, door concentratie van terminale patienten op één afdeling en door de daarmee gepaard gaande, soms grote, organisatorische en persoonlijke problemen.

Het is steeds weer zaak het verwachtingspatroon zowel extern als intern af te stemmen op de feitelijke, beperkte mogelijkheden. Deze beperkingen zitten in de structuur,de personele bezetting en de outillage van het verpleeghuis. Een dergelijk projekt in huis te hebben blijkt een uitermate zware opgave te zijn. Maar het is overduidelijk dat er behoefte bestaat aan verbetering van de terminale zorg in, maar vooral ook buiten, het verpleeghuis.

Daarom des te meer waardering voor al diegenen, met name de vaste kern, die het toch steeds weer hebben opgebracht en opbrengen om alle moeilijkheden en problemen ten spijt door te gaan.

Gelukkig kunnen we constateren dat dank zij dat sterke engagement de zorgverlening en begeleiding van patient en familie kon worden uitgebouwd en verbeterd.

Alleen in deze goede teamgeest en onderlinge solidariteit zullen we er in slagen op de ingeslagen weg voort te gaan. Hopelijk kan zo ook de nodige rust worden gecreëerd waarin verder onderzoek kan gedijen.

Dr F.J.G.Oostvogel

UITBREIDING VAN HET TEAM BIJZONDERE BEGELEIDING

Het subsidie van de Ziekenfondsraad maakte het mogelijk het team Bijzondere Begeleiding in dit jaar uit te breiden met de volgende personen en functies:

1 april 1980: Mw M.Bot, maatschappelijk werkster ten behoeve van het project Terminale Zorg, vier dagen in de week.

1 maart 1980: de heer F.Baar, arts. Kwam als full-time arts werken in Antonius-IJsselmonde; samen met Dr.Oostvogel was hij verantwoordelijk voor de medische begeleiding van afdeling B2, waar de centralisatie van terminale patienten zou plaatsvinden.

Van 1 januari tot 1 mei 1980: Mw H.Arendsen, verpleegkundige. Vóór die periode werkzaam als afdelingshoofd in Antonius-IJsselmonde, nu extra verpleegkundige op afdeling B2 ten behoeve van terminale zorg.

1 januari 1980: Mw I.Lipschart, ziekenverzorgende. Vóór die tijd subhoofd van afdeling B2, nu extra ziekenverzorgende ten behoeve van terminale zorg.

1 januari 1980: Mw G.Beuving, verpleegkundige. Daarvoor werkzaam in de Daniel den Hoedkliniek; aangesteld als extra nachthoofd ter ondersteuning van terminale zorg.

19 maart 1980: Mw A.Heijsters, als part-time verpleegkundige voor het project aangesteld, m.n. in de avonddienst.

1 mei 1980: Mw C.van Maurik, ziekenverzorgende. Was daarvoor werkzaam op afdeling B2; nu extra ziekenverzorgende voor de terminale zorg op afdeling B2.

Van 4 augustus tot 15 september 1980: Mw P.de Leeuw, verpleegkundige. Voor die periode werkzaam in de Daniel den Hoedkliniek; aangesteld als extra verpleegkundige voor de terminale zorg op afdeling B2.

1 november 1980: Mw J.Wijnmaalen-van Leeuwen, halftime secretaresse voor de teamleden Bijzondere Begeleiding. Als zodanig ook verantwoordelijk voor de opbouw van de bibliotheek.

1 februari 1981: Mw L.van der Veen, psycholoog, halftime onderzoeker voor het project.

1 februari 1981: Mw R.Lensen, verpleegkundige, in de functie van etagehoofd voor de afdelingen A2 en B2.

1 maart 1981: Mw J.van Gent, ziekenverzorgende op afdeling B2.

1 juni 1981: dhr E.Boer, ziekenverzorgende op afdeling B2.

CENTRALISERING VAN TERMINALE PATIENTEN OP AFDELING B2

Eind 1979 werd het overleg om tot concentratie te komen van terminale patienten op één afdeling afgesloten. In het vorige verslag werd hierover uitgebreid gerapporteerd. In het kort samengevat werden de volgende beslissingen genomen.

Ten aanzien van patienten en familie:

- De toestroming van terminale patienten moest een zo natuurlijk mogelijk verloop hebben.
- Het aantal terminale patienten op afdeling B2 zal voorlopig beperkt blijven tot veertien.
- Terminale patienten zullen niet op aparte kamers worden geplaatst, maar verspreid over alle kamers van afdeling B2.
- Indien mogelijk zullen patienten of hun families zelf kunnen kiezen voor plaatsing op deze speciale afdeling.
- Op de zes andere afdelingen van Antonius-IJsselmonde zullen ook terminale patienten kunnen worden geplaatst en begeleid.
- Niet-terminale patienten van afdeling B2 kunnen op eigen verzoek naar een andere afdeling worden overgeplaatst.
- Het totale aantal patienten blijft hetzelfde als op andere afdelingen.

Ervaringen met patienten en familie:

Bij de aanvang van de concentratie bleken enkele interne verschuivingen op de afdeling noodzakelijk. De betrokken patienten en hun families kregen in eerste instantie hierover schriftelijke informatie en konden in een gesprek met het afdelingshoofd hierop reageren. Slechts één chronisch zieke patient wenste te worden overgeplaatst naar een andere afdeling; dit kon op korte termijn worden gerealiseerd.

Toestroming en plaatsing:

Alle bedden die in de eerste weken vrij kwamen, werden bezet met terminale patienten en na enige weken waren er ongeveer twaalf terminale patienten op de afdeling aanwezig. Bij de plaatsing van patienten speelt een aantal factoren een grote rol. De allerbelangrijkste is het aanbod van patienten. Het is gebleken dat dit aanbod voor alle categorieën van patienten veelal een golfpatroon vertoont, dat betekent: nu eens een lange wachtlijst, dan weer geen aanbod van patienten. Wanneer er op afdeling B2 een bed vrij komt

en er is geen aanbod van terminale patienten, dan is men genoodzaakt dit bed te bezetten met een chronisch zieke of een te reactiveren patient. Daar hun verblijf vaak van lange duur is, houden deze patienten het bed erg lang bezet. Gesteld mag worden dat de afdelingsartsen in samenwerking met de afdelingsleiding kans hebben gezien deze problemen inventief en met volharding op te lossen. De geringe accomodatie van de afdeling was daarbij een extra probleem. In 1981 werd het aantal bedden voor terminale patienten op afdeling B2 uitgebreid van veertien naar vierentwintig. Het overplaatsingsprobleem werd daarmee niet opgelost. De druk om toch voortdurend een bezettingsgraad van minstens 95% te halen, werd zelfs groter. Terminale patienten die naar Antonius-IJsselmonde worden overgeplaatst, krijgen vóór hun overplaatsing een bezoek van de maatschappelijk werkster van het project (zie ook elders in dit verslag). Tijdens dit bezoek kunnen patienten hun wensen, behoeften en verwachtingen uitspreken ten aanzien van hun verblijf in Antonius-IJsselmonde. Aan de hand van een schriftelijke rapportage van dit voorbezoek wordt de plaatsing van de patient daarna geregeld. De maatschappelijk werkster vertelt aan patient en familie over de speciale afdeling in Antonius-IJsselmonde en informeert of de patient voor deze afdeling kiest. De keuze werd in enkele gevallen door de familieleden gemaakt, omdat de patient daartoe zelf niet in staat was. Eenmaal koos de patient voor een andere afdeling en het is ook voorgekomen dat er gekozen werd voor afdeling B2 maar met de duidelijke boodschap dat men geen extra begeleiding wenste.

In de loop van het jaar kwam het steeds vaker voor dat patienten en familieleden op de hoogte waren van de extra begeleiding die men in Antonius-IJsselmonde aan stervende patienten geeft. Deze informatie kreeg men van ziekenhuisspecialisten, van afdelingshoofden of van kennissen.

Spreiding van terminale patienten op alle kamers van de afdeling bleek de verwachte voor- en nadelen te hebben, zowel voor patienten en mede-patienten als voor de afdelingsmedewerkers en de familie van patienten. Terminale patienten hebben weinig eigen ruimte en privacy; gesprekken met familieleden en andere begeleiders vinden meestal plaats in aanwezigheid van anderen. Door alle betrokkenen kan dit als zeer storend worden ervaren. Niet-terminale patienten vinden het moeilijk wanneer het bed van een overleden patient de volgende dag wordt ingenomen door een andere terminale patient. Ook waren zij wel eens jaloers op de extra aandacht en tijd die aan deze patienten werden besteed. Ook voor de afdelingsmedewerkers bleek het moeilijk om op één kamer verschillende categorieën van patienten te moeten verzorgen.

Casus: mw A. is revaliderend patient, die wij in tien minuten verzorgd en uit bed hebben. Mw B. ligt al jaren hier en wij kennen haar zorgen en klachten, waar wij niets aan kunnen doen. Mw C. is terminaal; zij is verdrietig en bang en wij willen veel tijd en aandacht aan haar besteden. Het is wel vervelend dat mw B. ons daarbij stoort met haar klagen en vragen.
Deze voortdurende omschakeling, de gevoelens van onmacht en soms van schuld, vormen een extra belasting voor het afdelingsteam. Anderzijds bleken "gezonde" mede-patienten en hun bezoekers soms een grote troost en steun te zijn voor de terminale patient en diens familie. Regelmatig gebeurde het ook, dat twee terminale patienten op eenzelfde kamer veel steun van elkaar kregen en in alle openheid elkaar konden helpen bij de verwerking van hun naderende dood. Hetzelfde gold voor hun familieleden.
Aan de steun en begeleiding van de familie van terminale patienten werd veel tijd en aandacht besteed door het afdelingsteam. Het gebeurde regelmatig dat een patient slechts enkele dagen na overplaatsing overleed. Ook in die korte periode bleek de bijzondere begeleiding vooral voor de familieleden een extra dimensie te geven aan deze moeilijke dagen.
Het afdelingsteam besloot zelf om ook chronische patienten te blijven verzorgen op B2. Deze keuze werd mede beïnvloed door de doelstellingen van het verpleeghuis. In de afgelopen periode werden de chronische patienten van afdeling B2 geconcentreerd op drie meerpersoons-kamers van de afdeling.
Wat er verder ook gebeurde op de afdeling met betrekking tot personeelstekort, emotionele belasting, optredende problemen en de spanningen tengevolge van al deze zaken, voor alle medewerkers bleef de zorg voor de terminale patient op de eerste plaats komen.

Beslissingen ten aanzien van accomodatie:

Ondanks de vele wensen en behoeften ten aanzien van de accomodatie van terminale patienten, zouden er ruimtelijk vooralsnog geen veranderingen plaatsvinden. Het inleveren van bedden op deze afdeling is te duur; de 95% bezettingsgraad zoals die door het C.O.Z. is bepaald, maakt een dergelijk besluit bijna onmogelijk zonder toestemming van genoemde instantie.
In de praktijk zou rekening gehouden moeten worden met dit gebrek aan extra ruimte: weinig plaats voor rustige en privé gesprekken met patienten en familieleden. Overnachting van wakende families zou tot een minimum moeten worden beperkt. In geval van nood zou een beroep kunnen worden gedaan op de spreekkamer van de tegenoverliggende afdeling A2. Wij moesten roeien met de riemen die er waren.

Ervaringen met de accomodatie:

Zoals reeds vermeld, bleek de geringe accomodatie voor patienten, familie en staf een groot probleem. Gesprekken met familieleden werden in allerlei ruimten van het huis gehouden. Soms was het nodig terminale patienten met bed en al naar de spreekkamer te verhuizen. Ook wakende familieleden maakten veelvuldig gebruik van de spreekkamer en weken soms uit naar de gang of de hal. Deze laatste ruimtem bieden geen enkele privacy of comfort.
Een ander probleem was het gebrek aan 1-persoonskamers. Bijna alle patienten en hun familieleden wilden de laatste dagen van hun leven een aparte kamer hebben. Slechts enkele patienten stierven op meerpersoons-kamers, soms op eigen verzoek of op verzoek van familieleden en mede-patienten. Daarnaast bleek het voor een aantal patienten nodig reeds in een vroeger stadium over een eigen kamer te kunnen beschikken. Op de eerste plaats gold dit voor jonge terminale patienten; om hun laatste fase en de eigenheid van hun sterven te waarborgen hebben zij, meer nog dan ouderen, een eigen ruimte nodig. Ook de aard van de ziekte en de uiterlijke symptomen daarvan maakten het wel eens nodig dat een patient over een aparte kamer moest kunnen beschikken.
De ervaringen van de afgelopen jaren benadrukten de vele wensen naar betere accomodatie, onder andere:

- meer eenpersoons-kamers
- minder bedden op de kamers
- aparte zitkamer voor de families
- fleuriger aankleding van de kamers, de hal en het dagverblijf
- meer planten en regelmatig verse bloemen
- andere muziekapparatuur voor patienten.

Elders in dit verslag komen wij nog terug op een aantal zaken.

Beslissingen ten aanzien van structuur en organisatie van afdeling B2:

De extra ziekenverzorgenden, gefinancierd uit het subsidie van de Ziekenfondsraad, vormden een apart team op de afdeling, namelijk het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding.
Dit team is verantwoordelijk voor de integrale begeleiding van terminale patienten. Vanuit hun beroep zal de dagelijkse verzorging en verpleging van deze patienten op de voorgrond staan. Bij de andere begeleidingstaken zullen zij worden ondersteund door het extra Team Bijzondere Begeleiding, met name de arts, de sociaal verpleegkundige, maatschappelijk werkende, pastorale

medewerkster en de project-coördinator. Het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding valt organisatorisch onder het afdelingshoofd. Beslissingen die te maken hebben met terminale zorg in het algemeen en de voortgang van het projekt, worden genomen door het B.B.-team. Met betrekking tot dagelijkse terminale zorg neemt het afdelingshoofd de beslissing, zo nodig na overleg met het afdelingsteam B.B. Ook de projekt-coördinator zal, indien gewenst, bij dit overleg worden betrokken. Mocht overigens geen consensus tussen het afdelingshoofd en de projekt-coördinator worden bereikt, dan zal dit ter beslissing worden voorgelegd aan de begeleidingscommissie, waarin zowel de directie als het hoofd verplegingsdienst zitting hebben.
Iedere dag zal er 's morgens een extra bespreking zijn over de gang van zaken rondom terminale patienten en hun familie. Daarbij zijn aanwezig de afdelingsleiding en leden van het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding en het extra Team Bijzondere Begeleiding.
Ondanks de veranderingen op afdeling B2 zou moeten worden getracht om deze afdeling niet al te zeer te laten afwijken van andere afdelingen. Enerzijds om te voorkomen dat de afdeling "een eiland" zou worden in de totale organisatie van het verpleeghuis, anderzijds lag het niet in de bedoeling het sterven van mensen volledig weg te stoppen op deze speciale afdeling, ofwel terminale patienten verder te institutionaliseren. Door de begeleidingscommissie werd een duidelijke omschrijving gemaakt van de taken en taakverdeling van alle medewerkers aan het project Terminale Zorg.

Ervaringen ten aanzien van structuur en organisatie van afdeling B2:

Hoewel de taakverdeling tussen de afdelingsleiding (hoofd en sub-hoofd) en het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding duidelijk was omschreven, bleek dit in de aanvangsperiode toch problemen en spanningen op te leveren. Bij afwezigheid van de afdelingsleiding werd van de leden van het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding verwacht, dat zij zouden invallen. Deze dubbele taak van leiding geven en terminale patienten begeleiden bleek een te zware opgave. Geleidelijk aan raakte men echter ingespeeld op een betere taakafbakening. Het overleg met de project-coördinator en haar assistente verliep niet altijd even goed, enerzijds omdat ze beiden niet ieder uur van de dag op de afdeling aanwezig waren, anderzijds omdat men bepaalde zaken behandelde als zuiver organisatorisch (en dus vallend onder

de afdelingsleiding), terwijl deze zaken door hun consequenties van groot belang waren voor de zorg voor terminale patienten en voor de begeleiding en zorg voor de zorgenden. Problemen en spanningen die tengevolge daarvan ontstonden, waren wel steeds oplosbaar. In de begeleidingscommissie werden zo nodig nieuwe beslissingen genomen en andere afspraken gemaakt.

De extra ochtendbespreking over terminale patienten, die werd bijgewoond door het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding, de afdelingsleiding en het Team Bijzondere Begeleiding, bleek al na enkele maanden grote problemen op te leveren. Door de overige afdelingsmedewerkers werd dit gevoeld als een onnodig "onder-onsje", waarbij zij zich voelden uitgesloten. Ook het feit dat deze bespreking plaatsvond aan het einde van de ochtend was voor de andere medewerkers een steen des aanstoots, zij zelf moesten dan nog de laatste vervelende karweitjes van de afdeling verrichten (bedden opmaken, soppen spoelkeuken), terwijl anderen er eens lekker bij gingen zitten. Een en ander leidde ertoe dat met name het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding met boze ogen werd bekeken en de hechte afdelingsgroep in twee groepen uiteen dreigde te vallen. Het kon zelfs gebeuren dat een afdelingsmedewerker tegen een terminale patient zei: "Ik mag u niet helpen, daar zijn aparte zusters voor".

Met alle afdelingsmedewerkers werd hierover gesproken; daarna werden nieuwe afspraken gemaakt. Alle patienten, ook de terminale patienten, zouden voortaan op het daarvoor gebruikelijke uur aan het einde van de middag met de hele afdelingsstaf worden besproken. De bespreking zou plaatsvinden onder leiding van één der leden van het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding; de projectcoördinator , haar assistente en de afdelingsarts zouden daarbij zo vaak mogelijk aanwezig zijn. De extra verplegende krachten voor de bijzondere begeleiding zouden niet langer als een aparte groep binnen de afdelingsgroep werken, maar juist streven naar een volledige samenwerking met hen.

In het begin van deze periode werd de medische begeleiding van terminale patienten door twee artsen verricht: de geneesheer-directeur, Dr.Oostvogel, en de afdelingsarts, dokter Baar.Wanneer dit aanleiding gaf tot onduidelijkheden en/of spanningen, werden daarvoor oplossingen gezocht. Bij het vertrek van Dr.Oostvogel in december 1981 werd dokter Baar de arts van het team Bijzondere Begeleiding. Dr.Oostvogel bleef als adviseur van de Commissie Bijzondere Begeleiding bij het projekt betrokken.

Vooralsnog werd de speciale afdeling geen "eiland" in de totale organisatie van het verpleeghuis. Andere afdelingen bleven ook betrokken bij de extra zorg voor terminale patienten. Alle medewerkers van Antonius-IJsselmonde werden op de hoogte gehouden van alle veranderingen ten aanzien van het projekt. Wat betreft de verdere "institutionalisering" van terminale patienten is het moeilijk daarover een bindende uitspraak te doen op dit moment. Een algemene opmerking hierover is wel mogelijk:

- patienten en hun families kiezen voor het merendeel zelf voor de speciale afdeling en de extra steun die zij daar kunnen krijgen. Slechts een enkele keer werd de afdeling openlijk betiteld als "de kanker-afdeling" of de "sterfafdeling", overigens zonder daar een negatieve bedoeling aan te hechten, maar meer als constatering;
- door de "natuurlijke" toestroming van terminale patienten naar het verpleeghuis lagen op andere afdelingen ook vele van deze patienten vanwege plaatsgebrek op afdeling B2. Deze patienten kregen dezelfde aandacht van de betrokken afdelingen. Wij komen hierop nog terug.

Beslissingen ten aanzien van medewerkers op de afdeling Bijzondere Begeleiding

In de begeleidingscommissie van het projekt werd besloten dat bij de selectie van medewerkers van het Afdelingsteam Bijzondere Begeleiding allereerst een interne selectieprocedure gehanteerd zou worden. De selectie zou plaatsvinden in overleg met de projekt-coördinator. Zo spoedig mogelijk zouden drie extra krachten worden aangetrokken. Afdelingsmedewerkers die zich te zwaar belast voelden door de concentratie van terminale patienten, kunnen op eigen verzoek of op advies van leidinggevenden worden overgeplaatst naar een andere afdeling. Aan de plaatsing van leerling-ziekenverzorgenden op afdeling B2 zal extra zorg en aandacht worden besteed, d.w.z. zij zullen zorgvuldig worden geselecteerd en vóór hun plaatsing worden voorbereid op de psychische en fysieke belasting die zij kunnen verwachten. De Praktijkbegeleiding zal worden verzocht extra aandacht te besteden aan de begeleiding van deze leerlingen.

Ervaringen ten aanzien van afdelingsmedewerkers:

Als eerste ziekenverzorgende van het projekt werd mw I.Lipschart aangesteld. Vóór die tijd was zij sub-hoofd van afdeling B2. De keuze om op deze afdeling terminale patienten te concentreren, werd mede-bepaald door haar capaciteiten en ervaringen als ziekenverzorgende en door de wijze waarop zij het afdelingsteam tot een hechte samenwerking kon stimuleren. In het afge-

lopen jaar bleek dit een goede keuze. Ondanks de vele problemen, de steeds terugkerende spanningen, de extra emotionele en fysieke belasting voor alle medewerkers bleef het afdelingsteam in grote lijnen overeind. Bovendien bleef de verzorging van alle patienten als eerste prioriteit gewaarborgd.
De twee verpleegkundigen die in 1980 werden aangesteld op de speciale afdeling legden na een korte periode deze functie neer. Tijdens de informatieve gesprekken die met hen werden gevoerd, werd grote nadruk gelegd op de basisverzorging van terminale patienten. Ook werd gesproken over de extra psychosociale begeleiding van de patient en diens familie. Bovendien werd het belang van de onderlinge samenwerking benadrukt. Ondanks deze informatie moesten beiden ervaren dat hun verwachtingen ten aanzien van hun functioneren niet overeenkwamen met de werkelijkheid. Deze verwachtingen gingen primair uit naar leiding geven en het verlenen van psychosociale begeleiding en minder naar de basiszorg die bij terminale patienten voorop staat.
De twee ziekenverzorgenden die in 1981 op de speciale afdeling werden geplaatst, voldeden na verloop van tijd niet aan de gestelde criteria en werden naar andere afdelingen van het verpleeghuis overgeplaatst. Zij werden vervangen door ziekenverzorgenden, die hún opleiding in Antonius-IJsselmonde hadden gekregen. Uit de praktijk is ook gebleken hoe moeilijk het is om vanuit het projekt en het B.B. team invloed uit te oefenen op de selectie van B.B. medewerkers in een reeds bestaande procedure.
Het werd opnieuw duidelijk dat de voortdurende zorg voor terminale patienten extra eisen stelt aan verplegenden en verzorgenden; het houdt méér in dan een goede inzet en vooral meer dan "lief-zijn voor de patient". Emotioneel en fysiek is het een grote belasting. Eén leerling ziekenverzorgende werd in deze periode op eigen verzoek overgeplaatst naar een andere afdeling. Een andere leerling werd geadviseerd om van beroep te veranderen.
Voor de leden van het B.B. team en met name voor de afdelingsleiding betekenden deze wisselingen dat er veel tijd besteed moest worden aan overleg, ondersteuning en extra zorg voor de zorgenden.

Beslissingen ten aanzien van vrijwilligers:

Door het hoofd verplegingsdienst werd een nota geschreven ten aanzien van de wervingsprocedure, de selectie en de eventuele taken van vrijwilligers in het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde. De werving en selectie zou worden verricht door de assistent hoofd verplegingsdienst. De vrijwilligers zouden

worden aangetrokken voor alle afdelingen van het huis. Er zouden geen speciale vrijwilligers worden geselecteerd voor het mede-begeleiden van terminale patienten op afdeling B2. Binnen deze besluiten was het mogelijk, dat ook op afdeling B2 een vrijwilliger zou gaan werken.

Ervaringen ten aanzien van vrijwilligers:

Op 26 juni 1980 kwam mw X. als vrijwilligster werken op afdeling B2. Tevoren was met haar besproken dat zij niet als vrijwilligster voor de terminale zorg werkzaam zou zijn. Haar taken werden duidelijk omschreven en zouden zich uitstrekken naar alle patienten van afdeling B2. Ondanks deze afspraken meende mw X. toch, dat zij speciaal als begeleidster van terminale patienten zou functioneren. Voor deze functie was zij niet geselecteerd en ook haar begeleiding was daar niet op gericht. Ondanks een aantal ondersteunende gesprekken bleef bij haar de irritatie en frustratie aanwezig en beeindigde zij in november 1980 zelf haar werkzaamheden in Antonius-IJsselmonde.

Beslissingen t.a.v. rapportage, overdracht, evaluaties:

Vooralsnog zou de rapportage over de integrale zorg en begeleiding op dezelfde wijze plaatsvinden; iedereen is verplicht over relevante observaties te rapporteren in het daarvoor bestemde boek. Iedereen is ook verplicht via datzelfde boek zich op de hoogte te houden over de gang van zaken rond terminale patienten en hun families. Zoals reeds vermeld, werd de bespreking over terminale patienten naar de ochtend verplaatst, waarbij bepaalde personen aanwezig zouden zijn. De evaluaties nà het overlijden van een patient zouden gecontinueerd worden en met de op dat moment aanwezige afdelingsmedewerkers plaatsvinden. Ook de evaluaties die meer gericht zijn op het projekt zelf en op de onderlinge samenwerking zouden regelmatig moeten plaatsvinden.

Ervaringen t.a.v. rapportage, overdracht en evaluaties:

Relevante observaties en gegevens van patienten met bijzondere begeleiding werden dagelijks in het daarvoor bestemde boek genoteerd. Deze rapportage is op zichzelf een tijdrovende bezigheid. Zodra men in tijdnood kwam om welke reden dan ook, kwam de rapportage in de knel of kon niet volledig worden verricht. Tot wezenlijke problemen bij de integrale zorg heeft dit niet geleid.
Voor de dagelijkse overdracht moest meestal een uur worden uitgetrokken, waardoor er bijna nooit tijd over bleef voor een "gezellig theekwartiertje".

De evaluaties van de bijzondere begeleiding van overleden patienten zijn in alle gevallen verricht, ondanks het feit dat het aantal overleden patienten sterk toenam. Ook daar werd veel tijd en aandacht aan besteed. Daarnaast werd door de leden van het Team Bijzondere Begeleiding van iedere patient een aantal gegevens onder codenummer geregistreerd.
Zowel de overdrachtsituaties als de evaluatiemomenten werden ook gebruikt voor het bespreken van eigen problemen, emoties en voorkomende onderlinge spanningen in de groep. Vooral bij deze gelegenheden kreeg de zorg voor de zorgenden extra aandacht. Enerzijds mag men stellen, dat de aanwezigheid van teamleden van de Bijzondere Begeleiding daarbij nuttig en soms nodig is, anderzijds was de onderlinge band van de afdelingsmedewerkers zo goed, dat men elkaar kon steunen en helpen.

Beslissingen t.a.v. terminale zorg op andere afdelingen:

Terminale patienten die niet op de speciale afdeling Bijzondere Begeleiding wensen te liggen, zullen op andere afdelingen worden geplaatst. Bij plaatsgebrek of gebrek aan een eenpersoons kamer op de speciale afdeling zullen terminale patienten ook op andere afdelingen worden geplaatst. Chromische patienten op andere afdelingen, die in de terminale fase van hun leven komen, krijgen ook bijzondere aandacht. Als een patient dat wenst, kan hij worden overgeplaatst naar afdeling B2. Op alle afdelingen worden terminale patienten op dezelfde wijze begeleid als op de speciale afdeling. Deze begeleiding wordt ondersteund door de pastorale medewerkster en de projektcoördinatoren. Ieder van hen zou regelmatig op twee afdelingen betrokken blijven bij de begeleiding van patient en familie en verantwoordelijk zijn voor "de zorg voor de zorgenden".

Ervaringen t.a.v. terminale zorg op andere afdelingen:

In de loop van deze jaren werd geen enkele terminale patient van een der andere afdelingen overgeplaatst naar afdeling B2. Slechts eenmaal werd dit voorgesteld aan een patient en door de patient zelf afgewezen. Vooral in de beginperiode kwam het wel eens voor, dat op een andere afdeling ook zes tot acht terminale patienten lagen. Naarmate de concentratie op afdeling B2 groter werd, kwam dit echter steeds minder voor. Het aantal terminale patienten dat gemiddeld is opgenomen in Antonius-IJsselmonde, is ongeveer 28 tot 30, daarvan verblijven er gemiddeld 20 tot 22 op afdeling B2 en de rest verspreid over de zes andere afdelingen.

Begin 1981 werd met alle hoofden van de zes andere afdelingen een evaluatieve bijeenkomst over terminale zorg gehouden. Belangrijke aspecten die aan de orde kwamen, waren o.a. de aparte besprekingen over terminale patienten. De meeste afdelingen vonden dit nog steeds een positief gebeuren. Eén afdeling meende dat dit te vluchtig gebeurde en verwachtte hierbij méér steun en stimulatie van het B.B. team.
Evaluaties van de bijzondere begeleiding van terminale patienten werden door alle afdelingen als zinvol ervaren. Men zag ze vooral als een goede mogelijkheid om eigen ervaringen en gevoelens te ventileren; men meende wel dat deze evaluaties niet te lang na het overlijden van de patient moeten plaatsvinden.

Rapportage over terminale patienten op andere afdelingen:

Dit blijft een moeilijk punt. Gebrek aan tijd was vaak spelbreker, zodat er niet of te weinig werd gerapporteerd. Men koos dan liever voor de begeleiding van de patient en gaf de informatie daarover mondeling aan elkaar door. Vaak werd er vlak vóór de overdracht nog snel even iets ingeschreven in het daarvoor bestemde boek. Twee afdelingshoofden gaven aan moeite te hebben met de "voorkeurspositie" van terminale patienten; zij zouden deze extra aandacht aan alle chronische patienten willen geven.

Opvang en begeleiding van leerling-ziekenverzorgenden:

Nog voor deze evaluatieve bijeenkomsten had een gesprek plaatsgevonden tussen de projekt-coördinator en een aantal leerlingen. Tijdens dit gesprek beklaagden de leerlingen zich over de geringe opvang en begeleiding die zij op de afdelingen krijgen ten aanzien van hun emoties over stervende patienten.
Dit probleem werd met de afdelingshoofden besproken; men zag de leerlingenbegeleiding als zeer belangrijk. In de praktijk levert het echter veel problemen op, vaak worden afdelingshoofden weggeroepen tijdens begeleidingsgesprekken en dit benadeelt de continuïteit van begeleiden. Anderzijds meende men dat leerlingen zelf te weinig loslaten over hun problemen, zodat de afdelingsleiding daar moeilijk op kan inspelen. Besloten werd dit punt nog eens extra aandacht te geven in de komende periode.
De projekt-coördinator en de praktijk coördinatrice van Antonius-IJsselmonde onderhielden regelmatig contact ten aanzien van de leerlingen-opvang. Bovendien werd besloten om eenmaal in de veertien dagen een uur vast te stellen waarin leerlingen rechtstreeks met de projekt-coördinator hun problemen ten aanzien van terminale patienten konden bespreken. De eerste keer maakten zes leerlingen gebruik van deze gelegenheid, de tweede keer was geen enkele leer-

ling aanwezig. In het algemeen kon men uit de evaluatie-bijeenkomsten opmaken dat de extra aandacht van de B.B.-teamleden als stimulerende kracht niet kan worden gemist. Bovendien bleek, dat de wijze waarop een afdeling zich bezig houdt met terminale zorg, sterk afhankelijk is van de persoonlijke inzet en houding van het afdelingshoofd.

Bereikbaarheidsdienst:

Daar de personeelsbezetting in de avond- en nachtdiensten en in de weekenden aanzienlijk minder is dan overdag en door de week, werd besloten tot het instellen van een bereikbaarheidsdienst. Indien het dienstdoende hoofd dit wenselijk of nodig achtte, kon men één van de mensen uit deze dienst thuis oproepen en om adviezen en/of aanwezigheid vragen. Deelnemers aan deze dienst waren B.B.-ziekenverzorgenden, artsen, B.B.-teamleden, hoofd verplegingsdienst, assistent hoofd verplegingsdienst, praktijkcoördinatrice en eerste praktijkopleidster. Via een maandelijks rooster wist iedereen op welke dagen men bereikbaar moest blijven. De soort van hulp die van de opgeroepen personen werd verwacht, was afhankelijk van een aantal factoren, met name de discipline en/of de functie van de opgeroepene en ook de geografische afstand tot het verpleeghuis. De hulp die door de mensen uit deze dienst werd verleend, varieerde van directe steun en opvang van de stervende patient en/of de wakende familieleden tot het overnemen van de taken van aanwezige afdelingsmensen om hen vrij te maken voor deze zorg. Gemiddeld eenmaal in de veertien dagen werd één van de leden uit de bereikbaarheidsdienst opgeroepen. Ten aanzien van de afdelingsarts is gebleken dat deze in bepaalde periodes vaker werd opgeroepen voor de bijzondere afdeling dan op "normale" afdelingen voorkomt. Na ruim een jaar werd door het afdelingsteam van afdeling B2 voorgesteld om de bereikbaarheidsdienst te laten overnemen door de afdelingsmedewerkers zelf. Men meende dat dit beter aansloot bij de behoefte en wensen van de patienten èn van het afdelingsteam; medewerkers konden zich hiervoor vrijwillig aanmelden.

Problemen rond het projekt Terminale Zorg:

Het jaar 1981 was een jaar vol problemen en spanningen rondom de Bijzondere Begeleiding van terminale patienten in het projekt in Antonius-IJsselmonde. Voor de afdelings-medewerkers werd het steeds moeilijker de zorg en aandacht te richten op zowel terminale patienten als de chronisch zieken. Men kreeg het gevoel dat de extra aandacht die men aan terminale patienten wilde geven, ten koste ging van de zorg voor chronisch zieke patienten, die in feite recht

hebben op dezelfde zorg. De chronisch zieke patienten kregen het moeilijk met het feit, dat op hun kamer voortdurend mede-patienten lagen te sterven. Mede daarom stelde het afdelingsteam voor om het aantal plaatsen voor terminale patienten op de afdeling uit te breiden van 14 naar 24. Bovendien sprak men de wens uit het beddenbestand van 34 met een aantal bedden te verminderen en de accomodatie op de afdeling mede daardoor te verbeteren. Een aantal kamers van de afdeling zou dan alleen moeten worden gebruikt voor terminale patienten. Argumenten daarvoor waren in feite niet nieuw: patienten en familie kunnen elkaar beter steunen, hulpverleners kunnen gerichter en overzichtelijker werken. De afdelingsleiding werd uitgenodigd om met een uitgewerkt voorstel te komen. Uit dit voorstel kwam o.m. naar voren, dat men meende dat terminale zorg voortaan volledig door de afdelingsgroep kon worden verricht. De afdelingsleiding zou daarbij coördinerend, stimulerend en begeleidend optreden. Leden van het B.B.-team zouden, op afroep van de leiding, mogen adviseren; de bestaande regelingen en procedures zouden in die zin moeten worden veranderd.
Het maakte o.a. duidelijk dat een projekt als het onderhavige op den duur door de medewerkers van een instelling wordt ervaren als een "vreemd" lichaam. Diverse "afstotingsverschijnselen" die zich dan ontwikkelen, zijn in feite een normaal verschijnsel, dat inhaerent is aan de meeste projekten binnen instellingen. Een ander aspekt werd hierdoor ook belicht; niet alleen in de literatuur, maar ook uit eigen ervaringen is gebleken dat terminale zorg enerzijds voldoet aan behoeften van patienten, maar anderzijds ook behoeften schept. Het schept behoeften bij patienten en families, maar òòk bij hulpverleners van terminale patienten èn bij de organisatie waarbinnen deze hulp zich afspeelt. Tegelijk met de hierboven genoemde "paleisrevolutie" waren er nog andere problemen. In het afdelingsteam vonden voortdurend wisselingen plaats van medewerkers. De vakatures voor de opengevallen plaatsen leverden enthousiaste sollicitanten op. De praktijk wees echter uit, dat men het werken op zo'n afdeling onderschatte òf de eigen vaardigheden voor deze funktie overschatte. De problemen die dit veroorzaakte, maakten nog meer begeleiding, evaluatie en overleg noodzakelijk. Naast de zorg en aandacht voor telkens andere terminale patienten was dat een grote belasting voor iedereen. Er werd wel eens verzucht: "Laten we ophouden met praten en wat gaan doen".
Medio 1981 werd de afdelingsarts van B2 tevens hoofd van de medische dienst. In die funktie heeft hij de eindverantwoording ten aanzien van alle medische zaken in een verpleeghuis en heeft daarin een leidende rol.

In de rol van de arts voor de Bijzondere Begeleiding is hij echter een deel van het team en hoort zijn inbreng gelijkwaardig te zijn aan die van de andere teamleden. Deze dubbele rol met verschillende posities veroorzaakte spanningen in het team Bijzondere Begeleiding. Aan de hand van een aantal nota's door de verschillende mensen ingebracht, vond regelmatig overleg plaats met de directie van Antonius-IJsselmonde. Het overleg resulteerde tenslotte in de herziening van de nota "Taak en Taakverdeling" (1979). De nieuwe nota kwam november 1981 gereed en werd door alle betrokkenen onderschreven.
In de laatste zes maanden van 1981 vonden er bovendien grote wisselingen plaats in de leiding van het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde.
Dr.F.J.G.Oostvogel maakte per 1 december 1981 gebruik van de O.B.U.-regeling van het pensioenfonds P.G.G.M. en legde zijn taak als geneesheer-directeur neer. Voor het projekt Terminale Zorg bleef hij als adviseur beschikbaar. Als zodanig nam hij de plaats in van Prof.Dr.C.J.B.J.Trimbos, die om persoonlijke redenen deze taak neerlegde. De Heer C.van der Horst vertrok eind november 1981 uit dienst in verband met de aanvaarding van de funktie van algemeen direkteur van het Verpleeghuis Regina Pacis te Arnhem; hij bleef wel beschikbaar als secretaris van het bestuur van de Stichting "Voorbij de Laatste Stad". Mw A.v.d.Berg-Meulenbroeks legde begin augustus 1981 haar funktie van hoofd verplegingsdienst neer in verband met persoonlijke omstandigheden. Deze funktie werd overgenomen door de heer F.v.d.Laar.
Met ingang van 1 september 1981 trad de Heer drs.J.J.A.Wassing als directeur algemene zaken in dienst van het verpleeghuis.
Dit alles veroorzaakte in huis veel onrust en vroeg om de nodige aandacht.
In deze periode bleek het projekt en de extra medewerkers aan het projekt opnieuw te worden gezien als een "extra" belasting, dit keer voor de organisatie van het huis. De projekt-medewerkers kregen het gevoel in huis alleen nog maar "gedoogd" te worden en soms als "het zwarte schaap" te worden gebruikt.Ook hier kan men denken aan "afstotingsverschijnselen". Het is tegelijkertijd opnieuw een bewijs van de andere en extra behoeften van een organisatie die zich richt op terminale zorg.Niet alleen vanuit de literatuur, maar ook vanuit eigen ervaringen, wordt het steeds duidelijker dat de zorg voor terminale patienten de aandacht vraagt voor een aantal facetten: allereerst de wensen en behoeften van de patient en diens familie. Maar daarnaast ontstaan er ook andere wensen en behoeften bij de verzorgenden van de stervende patient en òòk bij een organisatie, dus bij een instelling die deze zorg aan patienten wil bieden.

Verdere aandachtspunten uit de afgelopen periode:

Registratie

Aanvankelijk werden relevant geachte gegevens nà het overlijden van patienten gecategoriseerd en onder codenummers in een apart boek geregistreerd. Het steeds groter wordende aantal overleden patienten vroeg om vereenvoudiging van de registratie. Op grond van ervaringen uit het verrichte vooronderzoek werden registratieformulieren ontwikkeld. Deze formulieren werden ingevuld door leden van het B.B.-team.

Pijn-problematiek

Uit de bovengenoemde registratie werd duidelijk dat de bestrijding van pijn bij oncologische patienten een moeilijke zaak is. Iedere patient heeft een eigen "pijn"-geschiedenis, die van vele faktoren afhankelijk is, o.a. de aard van de ziekte, eerdere ervaringen met pijn, de eigen pijndrempel, bijkomende zorgen, angsten en onzekerheden ten aanzien van de ziekte, sterven en ook familierelaties en de psychische en somatische reacties op de pijnmedicatie zelf. Het lukte niet altijd om patienten volledig pijnvrij te krijgen. Niet alleen voor de patient, maar ook voor alle mensen die bij de patient zijn betrokken, roept dit gevoelens van machteloosheid op die snel kunnen leiden tot boosheid bij de familie en frustraties bij de professionele hulpverleners. Er werden vele gesprekken gevoerd om de daarbij optredende irritaties op te lossen. Ook het erkennen van eigen onmacht kan hierbij helpen.

Abstineren

Het lijden van patienten in de laatste dagen van hun leven wordt vaak versterkt door de vele verschijnselen die het ziekteproces met zich meebrengt. De moeilijkste en meest voorkomende zijn: pijnlijk liggen, grote vermoeidheid, angst en onrust. In overleg met de patient en/of de familie werd regelmatig door de arts besloten alle andere medicatie te stoppen en alleen nog pijnstillende en rustgevende medicatie toe te dienen, zodat de patient rustig naar de dood kon afglijden. Aanvankelijk werd deze procedure door vooral jongere hulpverleners niet gezien als stervenshulp, maar als een "brengen naar de dood", een vorm van euthanasie, waartegen men zich verzette. Verzorgen en begeleiden van patient betekent: bezig zijn met de kwaliteit van het leven. De voor hen onverwachte overgang van "slapend naar de dood glijden" werd ervaren als een breuk, een te snelle overgang van kwaliteit naar kwantiteit van leven. In de begeleiding van verzorgenden is voor deze gevoelens veel aandacht

geweest. Bovendien werd afgesproken, dat het hele afdelingsteam voortaan zou worden betrokken in de overwegingen die tot abstineren zouden kunnen leiden. De beslissingen daartoe bleven uiteraard liggen bij de patient en de arts. Desondanks kan het nog moeilijke emoties oproepen als een patient enkele dagen voor zijn werkelijke dood afscheid neemt van zijn familie en de zusters.

Gegevens over de patienten en hun familieleden die in de jaren 1980 en 1981 Bijzondere Begeleiding kregen:

In 1980 zijn 168 patienten overleden in Antonius-IJsselmonde. Daarvan ontvingen 102 patienten Bijzondere Begeleiding: 49 mannen en 53 vrouwen (in 1979 waren dat er 49: 18 mannen en 31 vrouwen). Van deze 102 patienten zijn 40 patienten overleden op afdeling B2, de overigen werden begeleid op de zes andere afdelingen.
In 1981 zijn 162 patienten overleden in Antonius-IJsselmonde. Daarvan ontvingen 100 patienten Bijzondere Begeleiding, 51 mannen en 49 vrouwen. Van deze 100 patienten zijn er 52 begeleid en overleden op afdeling B2, de overigen werden begeleid en zijn overleden op de zes andere afdelingen. Zie tabel 1.

Tabel 1: B.B.-patienten op de zeven afdelingen van Antonius-IJsselmonde in de jaren 1980 - 1981.

afdeling	aantal in 1980	aantal in 1981
A0	6	6
A1	18	8
A2	8	9
A3	7	9
B1	12	8
B2	40	52
B3	11	8
Totaal aantal B.B.patienten	102	100
Totaal aantal overleden patienten	168	162

Tabel 2: Patienten werden vanuit verschillende ziekenhuizen, van thuis of elders overgeplaatst naar Antonius-IJsselmonde.

Instelling vóór opname	1980			1981		
	m	v	totaal	m	v	totaal
Daniël den Hoed Kliniek	10	12	22	10	10	20
Clara Ziekenhuis	10	9	19	2	13	15
Dijkzigt Ziekenhuis	6	4	10	6	1	7
Ikazia Ziekenhuis	5	3	8	4	1	5
Sint Franciscus Gasthuis	3	4	7	5	5	10
Zuider Ziekenhuis	3	5	8	3	4	7
Eudokia Ziekenhuis	1	2	3	-	4	4
Haven Ziekenhuis	1	-	1	1	-	1
Bergweg Ziekenhuis	-	1	1	-	-	-
Verzorgings-/bejaardenhuis	1	3	4	-	1	1
Van thuis	9	10	19	18	10	28
Totaal	49	53	102	51	49	100

Tabel 3: geeft een overzicht van de diagnose van overleden patienten.

Diagnose	1980			1981		
	m	v	totaal	m	v	totaal
Kanker	13	9	22	17	19	36
Kanker met metastasering	24	29	53	24	11	35
Kanker en andere pathologie	2	7	9	3	6	9
Hart- en vaatziekten	2	5	7	1	1	2
Multiple pathologie	7	3	10	3	2	5
Overige pathologie	1	-	1	3	10	13
Totaal	49	53	102	51	49	100

Tabel 4: Leeftijden

	gemiddelde leeftijd bij overlijden		jonger dan 65 jr bij overlijden		variatie in leeftijd van jongste tot oudste	
	M	V	M	V	M	V
1979	63,5	64,6	-	-	39 - 84	39 - 92
1980	69,2	72,3	15	10	32 - 88	38 - 99
1981	70,5	74,7	10	8	32 - 83	20 - 92

Tabel 5: geeft een overzicht van de burgerlijke status van de overleden patienten.

Burgerlijke status	1980			1981		
	M	V	totaal	M	V	totaal
gehuwd	31	8	39	31	11	42
weduwe/weduwnaar	12	34	46	14	32	46
ongehuwd	4	9	13	2	5	7
gescheiden	2	2	4	4	1	5
Totaal	49	53	102	51	49	100

Tabel 6: geeft een overzicht van de wijze van wonen voordat patienten werden opgenomen in een ziekenhuis en overgeplaatst naar Antonius-IJsselmon

Wijze van wonen	1980			1981		
	M	V	totaal	M	V	totaal
alleenwonend	14	33	47	15	33	48
samenwonend met partner	32	9	41	33	11	44
samenwonend met kind of ouder	1	6	7	2	8	10
samenwonend met broer of zuster	2	5	7	1	-	1
Totaal	49	53	102	51	49	100

Tabel 7: geeft een overzicht van de duur van het verblijf in Antonius-IJsselmonde over de jaren 1980 - 1981.

Verblijfduur in Antonius-IJsselmonde	1980			1981		
	M	V	totaal	M	V	totaal
korter dan een week	7	9	16	17	4	21
korter dan een maand	25	22	47	12	14	26
langer dan een maand, korter dan zes maanden	21	26	47	18	21	39
langer dan zes maanden, korter dan een jaar	3	1	4	2	3	5
langer dan een jaar	1	3	4	2	7	9

Integrale Terminale Zorg:

De hiervoor genoemde patienten en hun familieleden kregen allemaal "bijzondere begeleiding". De inhoud en intensiteit van deze begeleiding was voor iedere patient verschillend en was afhankelijk van een groot aantal factoren.
In het algemeen mag men stellen, dat de medische, verpleegkundige en psychosociale begeleiding arbeidsintensief is bij een patient die langdurig terminaal in Antonius-IJsselmonde verblijft. In hoeverre de totale zorg intensiever heeft plaats gevonden, is afhankelijk van een aantal andere factoren, zoals de duur van het verblijf, de aard van de ziekte, de leeftijd van de patient, de wensen en behoeften van de patient en zijn relaties, de problemen die door de patient en zijn relaties zelf worden aangegeven, de problemen die door de medewerkers worden gesignaleerd.
Casus: de heer X. werd in slechte conditie opgenomen, hij was 78 jaar, ongehuwd, gereformeerd. Zijn prognose was infaust en de algemene verwachting (van patient, familie en staf) ten aanzien van zijn levensduur liep van enkele dagen tot weken. Vóór zijn opname in Antonius-IJsselmonde werd de heer X. door zijn zuster voor een deel verzorgd en opgevangen, hoewel hij nog steeds in zijn eigen woning verbleef. De heer X. werd negen maanden bij ons verpleegd; in die maanden veranderde zijn lichamelijke toestand voortdurend. Tot vier maal toe werd de familie (zusters, broers, neven en nichten) gewaarschuwd dat zijn einde naderde. Al die maanden werd de heer X. regelmatig bezocht,maar het was duidelijk dat dit meer uit plichtsgevoel dan uit liefde werd gedaan. Behalve de familie kwamen ook de dominee en ouderlingen van de gereformeerde

kerk op bezoek. Na ieder bezoek was de heer X. in de put,omdat hij meende door "God niet te zullen worden geroepen" omdat hij na zijn jeugd niet meer aan zijn godsdienstige verplichtingen had voldaan. Met alle medewerkers van de afdeling besprak hij zijn wanhoop hierover; hij werd door hen opgebeurd en kreeg weer hoop op zijn leven in het hiernamaals. Totdat er weer bezoek was geweest .....

Voor de afdelingsmedewerkers was dit een uitputtende slag; bijna iedere week waren extra gesprekken nodig ter ondersteuning van het afdelingsteam. De pastorale medewerkster bezocht de heer X. regelmatig en hield lange gesprekken met hem. Bovendien was de heer X. een doorgewinterde mopperaar, van het eten en de verzorging deugde niet veel in zijn ogen, maar bijna iedere avond maakte hij uitgebreid aan de dienstdoende zuster zijn excuses voor de last die hij iedereen met zijn mopperen en klagen bezorgde. Ook de familieleden hadden regelmatig ondersteuning nodig, daar zij de ene keer zich moesten voorbereiden op de dood van de heer X. en het einde van hun bezoeken, dan weer zich moesten instellen op het bezoeken van een opgeknapte patient, die telkens opnieuw de gesprekken over zijn dood en het hiernamaals oppakte. De laatste weken ging de toestand van de patient langzaam achteruit. Zijn verzorging vroeg zeer veel tijd en energie van de afdelingsstaf. Opmerkelijk wás dat de heer X. in zijn laatste weken veranderde in een vriendelijke opgewekte man, die zelfs iedereen hartelijk bedankte voor de goede zorgen en aan de pastorale medewerkster vertelde dat hij "zijn rust had gevonden en vredig ging sterven".

Patienten die slechts voor de duur van enkele dagen in Antonius-IJsselmonde worden verzorgd, hebben in die korte periode meer behoefte aan intensieve medische en verpleegkundige zorg dan aan psychosociale begeleiding. De familieleden van deze patienten hebben daarentegen veel steun en aandacht nodig bij de onverwachte dood van hun familielid en de verwerking daarvan.

Casus: mw Y. werd naar Antonius-IJsselmonde overgeplaatst vanuit het huis van haar zoon. Maandenlang was zij door deze zoon en diens vrouw met veel liefde verzorgd. De laatste weken was haar pijn zo hevig, dat haar verzorgers de hele dag haar kreunen en steunen via de aangelegde babyfoon moesten verdragen. Zij sliepen niet meer en namen tenslotte met veel moeite het besluit hun moeder te laten opnemen in Antonius-IJsselmonde. Binnen enkele uren was de plaatsingsprocedure afgewikkeld en lag Mw Y. comfortabel op een 1-persoonskamer in bed. Een goede pijnmedicatie zorgde ervoor dat mw Y. eindelijk weer eens lekker kon slapen, mede tot grote opluchting van de familieleden.

Ondanks het korte verblijf van Mw Y. was de familie toch tevreden met de rustige dood van Mw Y. Zij vonden het echter vreselijk dat zij de laatste uren niet in hun huis had doorgebracht.

Nazorg werd in deze jaren aan nabestaanden van alle overleden patienten verleend. Elders in dit verslag wordt hier uitgebreider op ingegaan.

Ontwikkelingen van het maatschappelijk werk in het projekt:

In april 1980 trad Mw M.Bot als maatschappelijk werkende in dienst ten behoeve van het projekt Terminale Zorg in Antonius-IJsselmonde. In de organisatie van het verpleeghuis ressorteert de maatschappelijk werkende van het projekt onder het hoofd maatschappelijk werk. Om de integratie met deze diensten te waarborgen, was er wekelijks onderling overleg. Functioneel valt het maatschappelijk werk van het projekt onder de verantwoording van de projektcoördinator. Deze constellatie heeft geen problemen opgeleverd.
Begin 1981 werd door Mw Bot een eerste verslag gemaakt over haar werk ten behoeve van terminale zorg. Hieronder volgt een samenvatting van dit verslag.

Taakomschrijving

a) het afleggen van voorbezoeken aan terminale patienten

Aan de hand van het aanmeldingsformulier van de GG & GD werden deze patienten door de arts van de opname-commissie geselecteerd. In principe is een infauste prognose het belangrijkste criterium voor opname in het projekt Terminale Zorg.
Doelstellingen van het voorbezoek zijn in het kort:

- informatie geven over Antonius-IJsselmonde en de extra zorg aan terminale patienten;
- psychosociale gegevens verzamelen van de patient, zo mogelijk ook van de behandelend arts en verpleegkundigen. In de loop van het jaar werd de familie ook systematisch hierbij betrokken, meestal per telefoon; soms werd een rondleiding door het verpleeghuis afgesproken;
- de patient laten kennismaken met een medewerker uit het verpleeghuis om de overplaatsing te vergemakkelijken.

De gesprekken tijdens het voorbezoek concentreren zich om de volgende punten:

- de ziektegeschiedenis van de patient en de beleving daarvan, alsmede de wijze waarop de patient een en ander verwerkt;
- de keuze van het verpleeghuis en de ervaringen, verwachtingen en problemen die daarbij een rol spelen;
- informatie over de belangrijke relaties van de patient en de contacten die hij daarmee heeft;
- eventuele specifieke wensen die de patient uitspreekt.

Voorop stond, dat het voorbezoek de opname-procedure niet mag vertragen.

b) Rapportage van de psychosociale anamnese

Deze rapportage heeft tot doel:
- een eerste kennismaking met de patient voor de afdelingsmedewerkers, waardoor de eerste opvang van de patient en diens familie wordt vergemakkelijkt;
- leidraad voor de opname-commissie bij de plaatsing van de patient.

De gegevens in de rapportage geven informatie over:
- de ziektegeschiedenis, voorzover die relevant is voor de zorg;
- het gezin, familie en de thuissituatie;
- ten aanzien van de persoonlijkheid van de patient (in het kort): een portret van dàt moment;
- de verwachtingen van de patient, eventueel specifieke wensen ten aanzien van de plaatsing en het verblijf in Antonius-IJsselmonde.

De rapportage gaat naar de opname-commissie, naar de afdelingsarts en naar de afdeling waar de patient een plaats krijgt.

c) Het onderhouden van contacten met familieleden en/of relaties na het overlijden van de patienten

Doel van deze nazorg is om de periode van ziek-zijn en sterven in het verpleeghuis voor de nabestaanden af te ronden. Tevens wordt er nagegaan of er voldoende mogelijkheden zijn om in eigen kring het sterven te verwerken.
Een eerste contact wordt gelegd per telefoon, meestal vier weken na het overlijden. De periode van vier weken is geen willekeurige keuze, maar gebaseerd op ervaringsgegevens. De nazorg kan zich uitstrekken naar verschillende personen, zoals de partner, kinderen, broers of zusters of andere relaties. Ook de familieleden van chronisch zieke of revalidatie patienten, die in Antonius-IJsselmonde overleden en werden opgenomen in de Bijzondere Begeleiding, krijgen deze nazorg. Bovendien werd nazorg verleend aan de nabestaanden van patienten, die wèl werden voorbezocht, maar nog vóór de overplaatsing naar het verpleeghuis overleden in het ziekenhuis. In veel gevallen werd de nazorg met dit eerste telefonische contact afgerond. In een aantal gevallen werd meer hulp geboden in de vorm van vervolggesprekken, huisbezoeken of verwijzing naar eerstelijns-dienstverlening.Regelmatig werd door nabestaanden gebruik gemaakt van de uitnodiging om zelf verdere contacten op te nemen.

Ervaringen in het kort

Voorbezoek

Het voorbezoek en de rapportage daarover blijkt informatie op te leveren die nuttig is voor een goede plaatsing van de patient op de afdeling. De rapportage biedt waardevolle aanknopingspunten voor de start van de Bijzondere Begeleiding van zowel de patient als diens familie en relaties. Het blijkt dat bij de aanvraag tot plaatsing in het verpleeghuis de belangen van de familie en de patient niet altijd parallel lopen. Het voorbezoek kan dan worden gebruikt om eventuele negatieve gevoelens rond de overplaatsing bespreekbaar te maken. Door de concentratie van terminale patienten op één afdeling van Antonius-IJsselmonde kwam er naast de gewone wachtlijst voor opname een aparte wachtlijst voor terminale patienten, die soms met voorrang werden geplaatst. Een zeer persoonlijke ervaring van de maatschappelijk werkende is de constatering dat overplaatsing van patienten naar een verpleeghuis in de allerlaatste fase van hun leven, een grote belasting is voor patient en familie.
Het voorbezoeken van terminale patienten legt een vrij grote druk op het functioneren van de maatschappelijk werkende in het projekt Terminale Zorg. Allereerst de moeilijke situatie waarin de betrokken patient en diens familie zich bevinden. Daarnaast is er de druk van het ziekenhuis, waar men zo snel mogelijk een leeg bed wil hebben en de druk van het verpleeghuis waar men zo snel mogelijk de juiste plaats voor de patient wil vinden en waar ook het bezettingspercentage een rol speelt. Onder deze omstandigheden werd er toch voortdurend naar gestreefd de wensen van de patient centraal te stellen.

Nazorg

Nabestaanden die telefonisch werden benaderd, reageerden unaniem blij verrast met de aandacht vanuit het verpleeghuis en met het feit, dat de zorg niet ophoudt bij het overlijden van de patient. De telefonische benadering bleek eerder een voordeel dan een nadeel te zijn; de nabestaanden voelden zich hierdoor meestal ongeremd en konden open praten over alles wat hen bezig houdt. Men kende de maatschappelijk werkende vaak alleen van het contact bij het voorbezoek en soms zelfs helemaal niet. Juist daarom voelt men zich vrij om aan deze betrekkelijke "buitenstaander" alle verdriet en de eventuele problemen voor te leggen. Het bood ook een goede gelegenheid alsnog kritiek te spuien over opgedane ervaringen. Naast de soms negatieve geluiden waren er voor het merendeel zeer positieve reacties op de begeleiding die men in Antonius-IJsselmonde had gekregen.

Het zal zonder meer duidelijk zijn, dat één gesprek het verdriet van nabestaanden niet kan verminderen, maar wel kunnen soms remmingen worden weggenomen, die het uiten van gevoelens belemmeren. Hierdoor kan het proces van rouwverwerking op gang worden gebracht of worden bevorderd. Deze gesprekken nemen veel tijd in beslag; nabestaanden krijgen ruim de gelegenheid om alle feiten, gevoelens en problemen rond het overlijden te herhalen op een moment dat er in de naaste omgeving meestal geen gelegenheid meer voor is.

Kwantitatieve gegevens van activiteiten in 1980

Aan 81 patienten werd een voorbezoek gebracht, 7 van die patienten overleden vóór opname in Antonius-IJsselmonde. Zeven families bezochten Antonius-IJsselmonde vóórdat men besliste tot opname van de patient. Tien patienten die werden voorbezocht, werden alsnog naar huis teruggeplaatst. Aan 209 nabestaanden van overleden patienten werd nazorg gegeven.

Kwantitatieve gegevens van activiteiten in 1981

In 1981 werden 141 patienten voorbezocht, 6 andere terminale patienten werden niet voorbezocht en toch in Antonius-IJsselmondè opgenomen. Ook werd voor 5 patienten de opname telefonisch voorbereid; dit gebeurde om de opname niet te vertragen. Opnieuw werd aan 209 nabestaanden van overleden patienten nazorg verleend. In het kader van het projekt vond 5 x een consultatie met een wijkcentrum plaats.

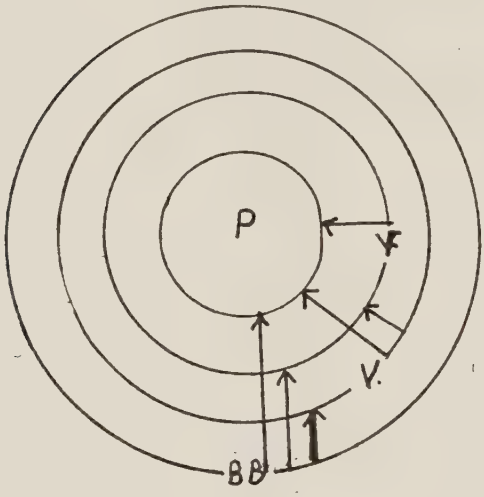
Algemene ervaringen

Mede door het snelle verloop is de maatschappelijk werkende betrokken bij veel patienten, families, andere hulpverleners en instellingen. De omvang van haar taken werd steeds groter, men kan spreken over een "inktvlek"-effect.

- De nazorg is een indringend, intensief en eenzaam gebeuren, waarbij men zich geïsoleerd kan gaan voelen van de andere aspecten en andere mensen die in huis bij het projekt zijn betrokken.
- Met hulpverleners in de wijk werden steeds meer contacten gelegd, waardoor een belangrijk deel van het werk kan worden gezien als "verbindingswerk", met name tussen patient, familie, hulpverleners uit de wijk en het verpleeghuis.

Taken van het team Bijzondere Begeleiding

Ten behoeve van het projekt Terminale Zorg bestaan de taken van de leden van het team Bijzondere Begeleiding allereerst uit begeleiding en ondersteuning van het afdelingsteam en van de familie van de patient. Voor de duidelijkheid is hieronder schematisch weergegeven op welke wijze men in Antonius-IJsselmonde werkt aan terminale zorg voor de patient.



Centraal staat de patient (P).
De familie (F) vormt de eerste kring van opvang voor de patient en krijgt de ruimte om de patient te verzorgen en te begeleiden. Direct na de familie zijn de verzorgenden (V) een belangrijke tweede kring (afdelingsarts en afdelingsteam).
De leden van het Team Bijzondere Begeleiding (B.B.) vormen een derde kring en hebben als belangrijkste taak de stimulatie en ondersteuning van de verzorgenden.

Daarnaast de ontwikkeling van terminale zorg in een verpleeghuis en de evaluatie van het projekt binnen de organisatie van Antonius-IJsselmonde.

Pastorale zorg voor terminale patienten in het kader van het projekt:

Begin 1980 was de pastorale medewerkster, Zr.M.J.ter Huurne, sinds enkele maanden als part-time medewerkster in dienst. Deze eerste periode werd zij bekend gemaakt met de totale opzet van de Bijzondere Begeleiding. Naast de directe pastorale zorg voor stervende patienten kreeg zij tot taak om op twee afdelingen het team van verzorgenden te stimuleren en te begeleiden. Mede omdat het voor de verzorgenden en andere begeleiders niet duidelijk was welke specifieke taken een pastor kan hebben in de zorg voor terminale patienten, werd het tevens haar opdracht deze taken zelf in te vullen en af te bakenen. Eind 1980 kwam Zr.M.J.ter Huurne tot een eerste verslag over haar functioneren. Haar werkzaamheden ten behoeve van het projekt Bijzondere Begeleiding waren o.a.:

- wekelijkse teambesprekingen, extra overdrachten op de afdelingen ten behoeve van terminale zorg;
- individuele gesprekken met teamleden;
- het registreren van de gegevens van overleden patienten;
- het evalueren van terminale zorg op de afdelingen;
- het mee-denken aan de ontwikkeling van terminale zorg in een verpleeghuis.

Een aantal van de hiervoor beschreven werkzaamheden leidde tot vervaging van de pastorale taken. Daarnaast constateerde de pastorale medewerkster dat door afdelingsmedewerkers en leden van het team Bijzondere Begeleiding zelden een beroep werd gedaan op haar als pastoraal werkende. Men beschouwde haar alleen als iemand van het team Bijzondere Begeleiding.

Pastorale begeleiding is pas mogelijk als er een zekere vertrouwensrelatie is. Wanneer er door de patient een beroep wordt gedaan op pastorale hulp, zal dit in de meeste gevallen om continuering vragen. Geleidelijk aan werden alle patienten met Bijzondere Begeleiding bezocht door de pastorale medewerkster. Daaruit ontwikkelden zich relaties die veel tijd en aandacht vroegen. Patienten met wie een relatie bestond, werden in hun laatste levensfase soms meermalen per dag bezocht, mede om de familie te ondersteunen.

Aan het einde van 1980 bakende de pastorale medewerkster haar eigen taken op de volgende wijze af:

- alle terminale patienten minstens één keer bezoeken als pastor en nagaan of zij behoefte hebben aan pastorale aandacht; duidelijk zijn in het doel van dit bezoek, zonder deze zorg op te dringen;
- dit contact continueren bij patienten die laten blijken daaraan behoefte te hebben;
- terminale patienten die daarom vragen, voorbereiden op de ziekenzalving en daarbij assisteren. Deze ziekenzalving wordt door patienten nog vaak ervaren als een laatste handeling, waarvoor een zekere angst bestaat en die men liefst nog wat uitstelt. Het karakter van de ziekenzalving zou kunnen worden veranderd in een "viering", die voor de patient een zinvolle afronding van het leven kan inhouden en voor de nabestaanden het begin van een rouwverwerking kan zijn;
- samen met anderen zoeken naar wegen en mogelijkheden om pastorale zorg en gevoeligheid aan te kweken bij verzorgenden, b.v. via hoofdenvergadering en afdelingsbesprekingen.

In het kader van de ontwikkelingen binnen de Nederlandse Katholieke Kerk ten aanzien van pastorale werkers, leek het zinvol een aanstelling als pastoraal medewerkster door het diocees aan te vragen. Deze aanvraag werd door Bisschop Simonis inmiddels gehonoreerd.

Onderzoek:

In het najaar van 1980 werd het sociologisch onderzoek in de wijk IJsselmonde door Mw T.van Gennip-Horsten afgesloten. Dit onderzoek werd begeleid door de heer Dr.P.Schnabel, destijds hoofd van de Sectie Onderzoek en Begeleiding van het N.C.G.V. te Utrecht. Het onderzoek werd uitgegeven in de N.C.G.V.-reeks no. 21 onder de titel: "Thuis sterven: een onvervulbare laatste wens?".

In overleg met en met goedkeuring van de Begeleidingscommissie van de Ziekenfondsraad begon Mw Van Gennip aan een nieuw explorerend onderzoek met als onderwerp: "De terminale patient tussen ziekenhuis en verpleeghuis". Een onderzoek naar de praktijk van de overplaatsing. Facetten uit dit onderzoek zijn:

- besluitvorming en informatie; procedure en communicatie;
- problemen voor de patient en de familie;
- verwachtingen van de patient bij de opname in het verpleeghuis;
- de overdracht zelf, gezien vanuit de patient.

Het onderzoek werd in twee fasen gepland, een vooronderzoek van een jaar, een hoofdonderzoek van ruim twee jaar.

De voortgang en uitvoering van het onderzoek zullen opnieuw worden begeleid door een medewerker van het N.C.G.V., t.w. de heer Drs.J.Mastboom.

Tezelfdertijd werd een begin gemaakt met een explorerend-evaluatief onderzoek in Antonius-IJsselmonde. Vraagstellingen voor dit onderzoek waren:

- op welke wijze wordt gestalte gegeven aan terminale zorg in een verpleeghuis?
- welke verwachtingen heeft de patient bij de opname in het verpleeghuis?
- in hoeverre voldoet de hulpverlening aan de wensen van de patient of zijn familie? Vanuit welke belangen-afweging gaat men op bepaalde wensen in?.

Ook dit onderzoek zou in twee fasen worden verricht: vooronderzoek en hoofdonderzoek. Beide onderzoeken zouden zoveel mogelijk op elkaar aansluiten, om zo een beeld te geven van de laatste levensfase van terminale patienten.

Voor het onderzoek in Antonius-IJsselmonde werd in februari 1981 een half-time psycholoog aangesteld, mw Drs.L.van der Veen. De projekt-coördinator psycholoog zou half-time meewerken aan dit onderzoek. In november 1981 werd aan de Begeleidingscommissie een eerste rapport uitgebracht over beide

onderzoeken. Ten aanzien van het onderzoek van mw Van Gennip werd besloten, dat zij zou voortgaan op de ingeslagen weg. Het evaluatieve onderzoek in Antonius-IJsselmonde leverde een aantal verwachte en onverwachte problemen op. De belangrijkste waren o.m.: zowel de ontwikkeling van de terminale zorg op zich alsook de ontwikkeling van het projekt in het verpleeghuis waren in de periode van onderzoek dermate in beweging,dat de gebruikte onderzoeksmethoden niet de resultaten opleverden die ervan werden verwacht. Het aantal onderzochte variabelen was te groot en was voor een deel niet voldoende definieerbaar. De projekt-coördinator was dusdanig betrokken bij de praktijk van terminale zorg, dat er onvoldoende tijd overbleef voor onderzoek. De verschillende rollen van coördinator, begeleider en onderzoeker, brachten ook de nodige problemen met zich.
Ten aanzien van het onderzoek in Antonius-IJsselmonde werd besloten dat een nieuw voorstel hiertoe zou worden ingediend.

Bijscholing in Antonius-IJsselmonde:

Ook nu werd in de wintermaanden 1980 - 1981 een bijscholingscursus georganiseerd, dit jaar voor ziekenverzorgenden. Deelname aan de cursus was vrijwillig en kosteloos; voor 50% vond deze cursus plaats in de werktijd van de cursisten. In de Begeleidingscommissie werd besloten de cursus in een andere vorm te doen plaatsvinden. Onder het motto "een groot uur B.B." werd iedere veertien dagen een discussie gehouden over relevante thema's met betrekking tot terminale zorg. De nadruk werd gelegd op de eigen problemen en behoeften van de ziekenverzorgenden; de leiding berustte bij de projekt-coördinator en de assistent projekt-coördinator. Om de cursisten te motiveren tot blijvende deelname werd hun aan het einde van de cursus een "bewijs van deelname" in het vooruitzicht gesteld. Veertien ziekenverzorgenden namen deel aan de cursus, acht van hen ontvingen na afloop het deelname-bewijs.
Belangrijke thema's waren o.a. observatie, rapportage, eigen houding en gedrag aan het bed van de patient, gesprekstechniek, pijnbestrijding, religieuze en culturele verschillen bij de voorbereiding op en de verwerking van dood en sterven. Enkele thema's werden ingeleid door een gastspreker, o.a. door Leen Jobse, auteur van het boek "Een kind van de 0,0 %". De cursus werd afgesloten met de vertoning van de film "Dying".
Bij de evaluatie bleken zowel de cursisten als de begeleiders niet erg tevreden te zijn over de vorm van deze cursus. Men vond o.a. dat één uur in de veertien dagen te weinig continuïteit gaf en dat de thema's

slechts oppervlakkig konden worden behandeld. De begeleiders meenden, dat de door hen geïnvesteerde tijd en energie te weinig rendement opleverde in deze vorm. Een volgende keer zouden de cursisten zich enkele dagen aaneengesloten moeten kunnen verdiepen in deze moeilijke materie. Daarbij kan worden gekozen voor een vormingscentrum, dat dergelijke cursussen verzorgt of men kan onder eigen leiding een soortgelijke cursus voorbereiden.
Eind 1981 volgde een lid van het B.B.-team een cursus over stervensbegeleiding in het vormingscentrum "Den Alerdinck". Doel daarvan was om te ervaren op welke wijze een dergelijke cursus wordt gegeven. Vanuit haar ervaringen werd besloten vooralsnog geen medewerkers van Antonius-IJsselmonde aan deze cursus te laten deelnemen. Zowel vorm als inhoud van deze cursus voldeden niet aan de door ons gestelde criteria.
Op 20 mei 1980 hield Prof.J.C.M.Hattinga Verschure een lezing met diabeelden voor alle medewerkers van Antonius-IJsselmonde; titel van deze lezing was: "De dood vanuit het graf gezien".

Bijscholing buiten Antonius-IJsselmonde t.b.v. diverse medewerkers:

Behalve de interne bijscholing werd aan diverse medewerkers van Antonius-IJsselmonde de gelegenheid gegeven tot bijscholing elders of tot het bijwonen van studiedagen en congressen.

- Twee B.B.-teamleden waren aanwezig op The First International Hospice Conference in Londen, onder auspiciën van St.Christopher's Hospice. De conferentie werd opgezet ter ere van het 13-jarig bestaan van dit Hospice; gastvrouw was Dame Cicely Saunders, thema: "Hospice, a movement for living".
- In het Imperial College of Science and Technology in Londen werd in 1980 een congres over "Death and Dying" georganiseerd. Drie B.B.-teamleden verzorgden voor dit congres een "paper". Deze stukken werden een jaar later in boekvorm uitgegeven door Pitman Medical Publishing Co.Ltd., Kent, Engeland.
- In 1980 werd door één B.B.-teamlid een congres over "Pijn" bijgewoond in Montpellier.
- Twee teamleden woonden het tweede internationale congres over hospice-movement in Montreal bij in 1981.
- De pastorale medewerkster volgde een pastorale cursus, die uitging van het Diocesaan Pastoraal Centrum te Rotterdam.

- De workshop "Life, death and transition" van Mw E.Kübler-Ross werd door de maatschappelijk werkende van het B.B.-team bijgewoond.
- De maatschappelijk en pastoraal werkenden van het projekt brachten een werkbezoek van een week aan het St.Luke's Hospice te Sheffield.
- In september 1981 werd door Kathleen Doherty, een Amerikaanse thanatologe, een cursus van twee dagen gegeven aan een groep medewerkers van Rotterdamse verpleeghuizen. De cursus werd georganiseerd door de projektcoördinator en vloeide voort uit contacten die in Montreal werden gelegd.
- Drie andere B.B.-teamleden werkten mee aan een uitgave van de Medisch Psychologische reeks van Stafleu; titel van dit boekje: "Begeleiding van patienten met kanker".
- De arts van het B.B.-team was actief lid van de Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn (N.V.B.P.) en werkte mee aan de totstandkoming van de brochure "Pijnbestrijding bij de patient met kanker; enkele richtlijnen en behandelingsmethoden".
- In april 1981 volgde de arts van het B.B.-team een cursus "Symptom control in far-advanced cancer patients" in Oxford. De cursus werd georganiseerd door Dr.R.G.Twycross en Dr.S.A.Lack.

Andere activiteiten binnen het projekt:

Stagiaires

In de afgelopen periode kregen drie studenten de gelegenheid stage te lopen op verschillende afdelingen van Antonius-IJsselmonde; twee psychologie studenten en één theologie student, alle drie van de Katholieke Universiteit te Nijmegen. In die periode werden zij bekend gemaakt met terminale zorg in een verpleeghuis. Bovendien richtten zij hun aandacht ook nog op andere dan terminale patienten en werkten nauw samen met de verschillende afdelingsteams. Zij werden begeleid door de pastoraal medewerkster en de psycholoog.
In juni 1981 werd aan Zr.Gidi uit Paramaribo de gelegenheid gegeven gedurende een week op de afdeling voor terminale patienten te werken.

Informatie naar buiten

Steeds vaker werd aan leden van het projekt het verzoek gericht om informatie. De verzoeken kwamen vanuit zeer gevarieerde opleidingen: universiteiten, H.B.O.V.'s, middelbare scholen, Bijscholing Gezinszorg. Ook vanuit ziekenhuizen, verpleeghuizen, Werkgroep Stervensbegeleiding, N.Z.R., studiedag C.D.A. en het Integraal Kankercentrum kwamen dergelijke verzoeken.

Vaak werd door individuele studenten informatie en/of begeleiding gevraagd bij het maken van scripties. Voor zover mogelijk werden plaatselijk, regionaal en landelijk door de diverse teamleden aan verzoeken tot lezingen of bijdragen aan studiedagen voldaan. Gezamenlijk werden prioriteiten gesteld in de Commissie Bijzondere Begeleiding, waarbij de doelgroep een belangrijke invloedsfactor was.

Open middag

Daar de aanvragen tot informatie steeds veelvuldiger werden, werd besloten tot het instellen van z.g. Open Middagen. Deze middagen waren bedoeld om aan een groep van 12 tot 20 personen informatie te geven over de ervaringen met het werken met terminale patienten in een verpleeghuis. In principe werd van alle B.B.-teamleden beurtelings verwacht een dergelijke informatie-middag te verzorgen. De ervaringen hiermee waren zeer bevredigend, ook in groepen van zeer uiteenlopende leeftijden en beroepen. Aan het einde van deze middagen kregen de aanwezigen nog een korte schriftelijke samenvatting van de werking van het projekt.

Contacten met de wijk Groot-IJsselmonde

Op 2-12-1980 werd het boekje: "Thuis sterven: een onvervulbare laatste wens?" officieel gepresenteerd aan de hulpverleners uit de wijk, die door hun gesprekken en interviews hadden bijgedragen aan het onderzoek. In de daarbij gehouden discussie werd besloten om blijvend contact te houden met de wijk. Dit resulteerde in een Werkgroep "Intra- en extramurale Terminale Zorg"in IJsselmonde, die in mei 1981 van start ging. Belangrijkste doelstellingen van deze werkgroep zijn: onderlinge contacten; waar nodig en wenselijk ondersteuning en samenwerking in de zorg voor terminale patienten, zowel in als buiten het verpleeghuis Antonius-IJsselmonde; uitwisselen van ervaringen en adviezen. De werkgroep komt drie tot vier maal per jaar bij elkaar. Deelname is op uitnodiging en varieert met het thema van de bijeenkomst: wijkverpleegkundigen, verpleegkundigen van de GG & GD, arts en hoofd van de Rotterdamse Kruisverenigingen en diverse medewerkers van Antonius-IJsselmonde en van het projekt Terminale Zorg.

Andere contacten

In 1981 werd ook contact gelegd met de Katholieke Stichting Gezinshulp. Een eerste contact was gericht op de bijscholing van de gezinsverzorgsters van het projekt Ambulante Terminale Gezinszorg. Vanuit het projekt in Antonius-IJsselmonde was een begin gemaakt met het opstellen en doen uitgeven van een brochure met praktische adviezen aan leken, die thuis de zorg

voor een terminale patient op zich nemen. Het Bestuur van de Stichting Voorbij de Laatste Stad had hiervoor inmiddels subsidie aangevraagd en verkregen uit de opbrengsten van Telebingo. Na overleg met de stichting in Amsterdam werd besloten deze brochure gezamenlijk te bekostigen. Eind 1981 werd begonnen met het verzamelen van materiaal. De bedoeling is de brochure via wijkcentra en ziekenhuizen ter beschikking te stellen aan belanghebbenden.

Landelijke Werkgroep Terminale Zorg

De buitenlandse symposia en conferenties die door verschillende teamleden werden bezocht, bleken steeds opnieuw een stimulans. Van daaruit ontstond de behoefte om ook in eigen land een dergelijk stimulerend evenement te organiseren. De belangstelling voor terminale zorg en hulp aan nabestaanden is de laatste twee jaar aanzienlijk gegroeid. Diverse instellingen en groepen hebben daarop ingespeeld. Na rijp beraad werd door ons besloten om in eerste instantie alleen die mensen bijeen te brengen, die zich feitelijk bezig houden met terminale zorg. Voor een eerste bijeenkomst werd tamelijk willekeurig een aantal mensen benaderd, waaronder de Werkgroep Terminale Zorg van het St.Hippolytus Ziekenhuis te Delft, de Lucas afdeling van het St.Antonius Ziekenhuis in Utrecht, de Stichting Leendert Vriel uit Enschede, de Postma Stichting uit Twente, de Werkgroep Rouwbegeleiding uit Breda en de Stichting Katholieke Gezinshulp uit Amsterdam.
Tijdens de eerste bijeenkomst werd in onderling overleg besloten om allereerst een terreinverkenning en een inventarisatie te verrichten van de Nederlandse activiteiten op het gebied van terminale zorg. De bedoeling daarvan was om eventueel te komen tot het oprichten van een Landelijke Werkgroep Terminale Zorg.

Video

In de afgelopen periode werd gestart met een audio-visuele afdeling. Begin 1980 werd met de eerder verkregen apparatuur (1979) een videoband gemaakt over de begeleiding van een terminale patient op afdeling AO. De productie van deze band berustte bij de heer Pieter Wolswijk, psychologie student en lid van de audio-visuele afdeling van de Katholieke Universiteit te Nijmegen. Veel van het werk werd verricht in samenwerking met twee daarvoor aangetrokken vrijwilligers. Ondanks de eenvoudige apparatuur kan de videoband geslaagd worden genoemd. De Stichting Film en Wetenschap te Utrecht heeft de band opgenomen in haar mediatheek.
Begin 1981 werd aan diverse instellingen opnieuw subsidie aangevraagd voor de verbetering en uitbreiding van de audio-visuele apparatuur.

Doelstellingen waren onder meer:

Ontspanning voor de bedlegerige patienten

- via de video een aantal gebeurtenissen in huis direct aan het bed van de patienten brengen;
- het houden van "huis"-kwissen;
- televisie-programma's opnemen en die op een geschikter uur voor de patienten opnieuw uitzenden.

Onderwijs

- jong gediplomeerde ziekenverzorgenden worden in het kader van het projekt voortdurend bijgeschoold, met name in sociale vaardigheden. Een huisvideo is daarbij een goed hulpmiddel;
- educatieve programma's worden opgenomen en tijdens de bijscholingscursus gebruikt;
- situaties rond het bed van de patienten kunnen worden opgenomen en als leermateriaal worden gebruikt.

Met de uitbreiding van de video-apparatuur werd het mogelijk om feestelijkheden, plechtigheden en uitvoeringen die in de ontspanningsruimte werden gehouden, rechtstreeks door het hele huis uit te zenden. Een deel van het geld werd gebruikt voor betere draaitafels en vijftien kleine, gemakkelijk hanteerbare walkman cassette-recorders. Er kwam uitbreiding van het aantal vrijwilligers, die deze apparatuur leerde gebruiken. De leiding van de audio-visuele afdeling kwam te liggen bij het Hoofd Dienst Activiteiten-begeleiding, die begin 1981 in dienst trad. In de nabije toekomst zullen vrijwilligers worden gezocht voor het uitlenen van recorders en cassettes aan patienten. In andere landen is reeds gebleken, dat het gezamenlijk luisteren met mede-patienten, familieleden of begeleiders een therapeutisch effect kan hebben.

Bibliotheek

De afgelopen periode werd de bibliotheek regelmatig aangevuld. Enerzijds met wetenschappelijke boeken ter bijscholing of voor het onderzoek, anderzijds met op de praktijk gerichte uitgaven en geromantiseerde boeken over sterven en de begeleiding en/of ervaringen van nabestaanden. Er werden plannen gemaakt om te komen tot een centrale bibliotheek in het huis onder beheer van het verpleeghuis. Door omstandigheden moesten deze plannen worden opgeschort. Alle boeken over terminale zorg bleven onder het beheer van de secretaresse van het projekt.

NAWOORD

Uit het voorgaande verslag moge blijken, dat"het projekt" en vooral de medewerkers aan het projekt, onder grote druk hebben gestaan, met name in 1981. Bij de oorzaken die tot deze druk geleid kunnen hebben, kan men denken aan een drietal factoren. Op de eerste plaats de verschillende behoeften van zowel de projekt-medewerkers alsook de behoeften van het huis, die ontstaan bij de verlening van terminale zorg. Een tweede factor was de optredende discrepantie bij het stellen van prioriteiten tussen enerzijds het projekt en anderzijds de organisatie van het huis. Als derde factor: de wijziging in de samenstelling van de direktie, de leiding van de verplegingsdienst en een aantal wisselingen op de verpleegafdeling.
Wellicht zou men bovengenoemde factoren onder één noemer kunnen brengen, namelijk het fenomeen "opbranding" (in de literatuur wordt hiervoor de term "burn-out" gebruikt). Dit fenomeen is niet specifiek inhaerent aan terminale zorgverlening, maar komt wel het meeste voor bij werkers in de gezondheidszorg. Als verschijnsel is het gemakkelijker te observeren en te beschrijven dan dat er een definitie voor te vinden is. Bij een verplegende zou men b.v. over burn-out kunnen spreken als zij het gevoel heeft, dat "haar armen uit de kom worden getrokken door alle patienten die haar om hulp vragen".
Burn-out is geen toestand, maar een proces, dat in een aantal fasen verloopt. Burn-out is "besmettelijk", het spreidt zich snel uit naar andere medewerkers via houding, gedrag en gesprekken. Burn-out is er de oorzaak van dat veel personeel na een korte of langere periode een nieuwe werkkring zoekt. Vaak treedt het enkele jaren na het begin van een nieuwe werkkring op.
Transponeert men de verschillende fasen en hun karakteristieken op het projekt in Antonius-IJsselmonde, dan ziet het er naar uit, dat een deel van de medewerkers heeft geleden aan deze "ziekte".
In de eerste fase van het projekt "Zorg voor de terminale patient" waren alle betrokkenen zeer enthousiast, de verwachtingen hoog gespannen en iedereen was bereid tot het investeren van veel energie. De verwachtingen waren op de eerste plaats gericht op de verzorging en begeleiding van patienten en dit het liefst voor 100 %. Daarnaast waren er verwachtingen gericht op de medewerkers zelf, met name de inzet en motivatie, de resultaten en de bevrediging van het werk. Door deze grote betrokkenheid bij terminale zorg, is men minder bestand tegen eventuele teleurstellingen die men moet ervaren. Na de eerste enthousiaste periode begint men te merken dat een

aantal beperkingen van de situatie niet te veranderen is (b.v. verschil in prioriteiten tussen projekt en organisatie van de instelling). Dit is een eerste bron van frustratie. Een andere bron van frustratie die inhaerent is aan terminale zorg is het feit dat men ondanks alle zorg en energie telkens opnieuw de patient verliest aan de dood. Hoe langer een patient wordt verpleegd, hoe hechter de band is tussen hulpvrager en hulpverlener, des te groter is het "sociale verlies", dat hulpverleners gaan voelen. Ondanks onderlinge steun en opvang vragen deze gevoelens hun tol aan energie. In deze fase komt men erachter, dat "je wel aan anderen geeft wat die nodig hebben, maar dat je zelf niet krijgt wat je zou willen hebben". Zoals b.v. voldoende tijd, ervaren personeel, de gewenste accomodatie, de waardering die je verwacht, voldoende inbreng in het team, enz. De spanningen die dit alles met zich brengt, veroorzaakten soms polarisatie, zowel tussen mensen als tussen de diverse onderdelen van de organisatie. Soms is status of machtspositie de oorzaak van polarisatie.

Andere frustratiebronnen die kunnen optreden zijn o.a. het vele overleg, het "papieren werk" dat nodig is; de klachten die patienten nog steeds hebben. Teveel frustratie en spanningen in het werk kunnen leiden tot psycho-somatische klachten, tot schade aan zakelijke en persoonlijke relaties en tot verwijdering en losmaking van eigen gevoelens. Het proces van burn-out kan tot twee oplossingen leiden: men kan bij de pakken neerzitten en "apatisch" worden òf men kan trachten de werkelijkheid te aanvaarden als basis van handelen en je niet door eigen wensen en behoeften daarvan laten afbrengen. Om terug te keren naar de realiteit is het nodig alle gegevens weer eens goed op een rijtje te zetten; de eigen kwetsbaarheid leren beheersen zonder die volledig te verliezen, je zelf opnieuw bewust maken dat professionele verantwoordelijkheid niet hetzelfde is als volmaaktheid. Een juiste balans zoeken tussen reële en inreële verwachtingen, tussen realistische en niet-realistische doelstellingen.

De problemen die er in 1981 waren rond het projekt, kan men m.i. voor een groot deel verklaren met het fenomeen burn-out. De weg die door alle betrokkenen werd bewandeld, was de constructieve weg van opnieuw overleggen en samen mogelijkheden zoeken om uit de impasse te komen. Het verwerken van burn-out betekende voor iedereen: in de gegeven situatie weer opnieuw met moed en in onderling vertrouwen van start gaan. Men heeft het gevoeld als

een soort van "inenting" tegen de ziekte burn-out.
Laten wij hopen dat deze inenting een bescherming biedt tegen een volgende aanval van burn-out.

Mw Drs.A.R.C.M.Bruning

Namens de Commissie Bijzondere Begeleiding,

Drs.J.J.A.Wassing
Dr.F.J.G.Oostvogel
Mw.M.E.de Jong-Vekemans
Dhr.F.P.M.Baar, arts.

BTH
1534
1070
773
419